

“最重要的事情是孩子感觉到自己被接纳”

与你的孩子谈谈疾病将发生的不同反应以及他们可以如何应对，询问他们担心什么并进行讨论，一起愉快玩耍。总之，与所有孩子共度美好时光。

你想了解更多信息？

有关本文的扩展版本、有关医学专家和其它类似材料的更多信息，请访问我们的网站：www.cmtc.nl/en

网址：www.cmtc.nl

电子邮件：president@cmtc.nl

孩子的网站：jezz.cmtc.nl



CoC: 注册号40508004

CMTC-OVM协会 (De CMTC-OVM Association)

获得以下批准：



请支持我们：www.cmtc.nl

©版权所有CMTC-OVM荷兰 (CMTC-OVM Netherlands)

我们希望感谢北京病痛挑战公益基金会的志愿者徐可欣女士进行中文翻译。



Together
Everyone
Accomplishes
More



当你的兄弟姐妹生病时

一个生病的孩子也可对整个家庭产生影响，由于需要提供照顾，同胞例如兄弟和姐妹有时会被忽视。

在有一个生病的孩子的家庭中，大多数注意力通常集中在生病的孩子身上，导致家庭中健康的孩子得到的关注太少。他们经常进行自我调整，以免其他家庭成员受到他们的困扰，这有时会给以后的生活造成问题。

我们在这里主要谈论的是0到23岁之间的孩子，他们与一个患病的家庭成员一起长大。这意味着他们的兄弟/姐妹/父亲/母亲患有身体和/或精神疾病。大约10%到25%的孩子在成长的某个阶段中伴随着一个患病的家庭成员。

www.cmtc.nl

当你的兄弟姐妹生病时



作为照顾者的积极和消极方面

通过在年纪小时成为照顾者，这些孩子通常会发展出许多技能/特征。他们通常非常独立，有责任感，社交和关怀技能，并为能够照顾别人感到自豪。除了这些积极方面，也有消极方面。年纪小的照顾者通常会承受更大的压力，他们的心理健康可能受影响，尤其是对于有心理问题的父母。

学校成绩也可能比非照顾者差。关于社交问题：他们经常认为自己是唯一遇到此问题的人，并且与不需要面对持续对别人负责这个问题的孩子们在一起时感到不那么自在。由于他们必须在家庭中做更多的事情，他们的空闲时间经常较少。只要他们是非正式的照顾者，他们就清楚应当怎样做，但是一旦情况不再如此，他们就不再知道要做什么以及他们是谁。这些儿童照顾者可能在某种程度上失去了他们的童年身份。年纪小的照料者没有学会了解自己的局限，因此很难提出拒绝。

发展

对于年纪很小的孩子，最大的恐惧之一就是他们与父母分离。例如，如果父母缺席是因为父母中的一个（或两个）带着生病的孩子住院。如果他们只有一两岁，他们可能会认为父母的缺席是对他们做错事的惩罚。他们还可能害怕受伤或患病，害怕他们与生病的家庭成员一样，身体疾病尤为如此。如果他们年龄稍大（学龄前），他们可能会认为这在某种程度上是自己的责任并以某种方式引发了疾病。重要的是要与孩子讨论此事，让他/她知道并不是他/她导致了疾病。当学龄孩子看到父母有压力或非常忙碌时，他们不会寻求关注，即便他们需要关注。他们变得独处和孤立，因为生病的孩子/父母是优先的。他们不想造成额外的负担。

例如，在青春期，他们可能害怕该疾病是遗传传播的，或者认为这是一种可能具有传染性的皮肤病。在这个时候，开始沟通也是重要的。解释它不具有传染性，并且告诉别的孩子们。这些孩子可能缺乏独立性，缺乏时间和野心去追求他们自己的利益，认为家庭仍然需要他们。当他们成年后，他们可能很难说出他们自己想要的生活，而如果他们这样做的话，也会感到内疚。

陷阱

人们主要谈论生病的家庭成员和疾病。兄弟/姐妹保护患病的家庭成员，反之亦然，因此不在同一层面讨论。

生病的孩子对家庭的影响通常远大于人们短期和长期的预期。

年纪小的照顾者尤其擅长表现正常社会行为的预期水平。他们知道如何应对恐惧以及作何举动，以便不向外界展示恐惧。这就是为什么大多数与他们打交道的人认为事情进展顺利，然而问题却可能正在累积。

这些孩子也不敢正常表达他们自己，例如，如果他们不喜欢自己生病的兄弟姐妹做的或说的。通常，家庭成员、老师和医生不会意识到这种情况正在发生，并且可能会造成后果。

怎样帮助

得到“你是照顾者”的承认/赞赏是有帮助的。获得关于有一个生病的兄弟或者姐妹会是什么样子的信息也很有用。这些信息直到几年前还是很难获得的。Anjet van Dijken (1976) 也注意到了这一点，她与一个有视力障碍和轻度残障的兄弟一起长大。她父母去世以后，她在年纪很小的时候就独自一人，并且成为了她兄弟的主要照料者和指导者。2013年，她与其他需要面对类似生病/残障的兄弟或姐妹的人一起写了一本书。

在“Brussenboek” (<http://brussenboek.nl/boek/>) 中，有36名儿童和成人（6-69岁）展现了他们与有残障、疾病和/或病症的兄弟姐妹的生活。现在还出版了第二本书。还有一个电视节目“Bikkels”，其中记录了有生病或残障家庭成员的孩子，并跟踪他们的发展(https://www.npostart.nl/bikkels/25-01-2015/VPWON_1229824)。

来自家庭、老师、医生的支持非常重要。父母应与他们的孩子讨论病情，使得他们知道困难所在，并时刻了解困扰他们的问题。他们必须向孩子公开有关其兄弟/姐妹病情的信息：告诉他们这是什么，发生了什么变化，预期会有哪些困难。如果你不这样做，孩子会自己（有时是错误地）填补信息空白。

必须鼓励孩子提出问题。需要鼓励他们拥有自己的生活、爱好和朋友，并做出自己的选择。要求家人和朋友也注意这些兄弟和姐妹，而不仅仅是生病的孩子。还应确保健康的孩子不时收到礼品或礼物，而不仅仅是生病的孩子。